

## Écho du terrain

### Prendre au sérieux la participation des patients!<sup>31</sup>

31 Article basé sur La voix des patients compte : avancées, obstacles et épreuves. Fabrizio Cantelli (directeur de la LUSS) et Carine Serano (coordinatrice soutien et proximité de la LUSS), Belgique - Ethica Clinica N°100 – 25 ans d'éthique. Décembre 2020. pp.129-137

**Fabrizio Cantelli** (directeur de la LUSS) et **Carine Serano** (coordinatrice soutien et proximité de la LUSS), Belgique



## Regard dans le rétroviseur

L'histoire<sup>32</sup> de la LUSS commence en 1999 au moment de la création de son premier bureau à Namur. Le défi était de faire exister la voix des patients eux-mêmes. D'affirmer qu'ils s'organisent et qu'ils ne sont plus seulement défendus par les médecins, par les experts, par les autorités. En fait, on peut même remonter un peu avant, en 1997 et 1998, durant les années où Micky Fierens (directrice de la LUSS de 1999 à 2019), active dans un comité de patients de maison médicale de Barvaux depuis 1985, commence à porter le vécu des patients bien au-delà d'une maison médicale : leurs réalités, leurs mille et une difficultés concrètes à l'hôpital, chez le médecin, lors du diagnostic, au niveau des remboursements et des factures.

La LUSS se veut depuis le début une fédération francophone indépendante qui rassemble le vécu des patients chroniques, de

personnes ayant une maladie rare, d'usagers vivant avec un handicap, de patients impliqués dans les comités d'usagers de maisons médicales. Il a fallu se structurer, poser les jalons d'une vision transversale aux différentes associations de patients et de proches, regrouper les patients autour de combats communs.

En 2020, elle fédère 81 associations de patients et proches et est constituée d'une équipe impliquée et créative, riche de vingt personnalités qui donne son maximum pour défendre la voix des patients et construire des projets participatifs avec les associations de patients, dans un bel esprit d'éducation permanente.

## Temps forts de l'institution

L'année de la création de la LUSS est le moment où plusieurs patients prennent la parole lors de débats, où plusieurs associations de patients et proches se sont dit :

32 Plus d'informations dans la revue Le Chaînon consacrée aux 15 ans (« Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire », n°35, 2014) et aux 20 ans de la LUSS (n°49, décembre 2019).

ensemble, on sera plus forts pour défendre les patients ! En Flandre, la même institution verra le jour, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), avec qui la LUSS collabore activement au niveau fédéral et bruxellois.

L'enjeu principal au départ était de se faire entendre et d'obtenir une écoute, de commencer à avoir une attention de la part des autorités publiques, mais aussi des acteurs du système de santé tels que les hôpitaux. Il était (et il reste d'ailleurs) essentiel de comprendre comment fonctionne le système de santé belge et de pouvoir informer les usagers et les associations de patients.

Le 22 août 2002, la **loi relative aux droits du patient** est votée.

En 2015, après un travail de sensibilisation des autorités fédérales, la LUSS et la VPP sont encore plus reconnues comme des acteurs à part entière, notamment à travers un siège au Conseil d'administration du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) mais également avec des moyens qui consolident les missions de soutien, information et concertation.

En 2016, la LUSS ouvre une **antenne à Liège** et une autre **à Bruxelles**. Il était impératif de se rapprocher des associations, de les soutenir au quotidien pour garantir leur survie, d'affiner les analyses, de participer aux politiques de santé au plus près du terrain. C'est une nouvelle aventure humaine, de nouvelles associations de patients arrivent et enrichissent les autres associations, de nouveaux projets solidaires émergent.

Lors des élections communales et

provinciales de 2018, un **mémorandum** a été co-construit et défendu par un projet original : une marche historique pour l'accès aux soins à travers la Belgique francophone. Sensibiliser les échevins, les conseillers communaux, les CPAS, les bourgmestres, les députés provinciaux, voilà ce qui a été accompli par les membres d'associations de patients et par la LUSS. Le changement vers un système de santé accessible et de qualité pour tous ne concerne pas qu'un seul niveau de pouvoir. Il ne se limite pas non plus à un seul acteur ou une autorité : c'est tout le système qui doit être ouvert au vécu des usagers, à leur participation (du colloque singulier à une approche plus collective), à une information claire, précise, transparente sur les soins comme sur les aides concrètes et les droits.

## Combats d'hier à aujourd'hui ? Comment ont-ils évolué ?

---

L'expertise du vécu est davantage reconnue. Le travail de terrain et de proximité commence à porter ses fruits, la LUSS est constamment sollicitée. En même temps, chaque jour nous apprend à rester vigilant et modeste, tant les difficultés restent énormes durant le parcours des patients, au niveau du diagnostic encore tardif, des informations rapides et à la va-vite sur les soins à suivre, du nonaccès à son dossier patient et de l'esanté qui continue, malgré des progrès en cours, à vivre des couacs : sensibilisation et

information du public insuffisante, contenu du dossier patient incomplet, certaines institutions hospitalières réticentes au principe de partage des informations avec le patient, formations collectives et interactives par des patients encore trop peu soutenues par les pouvoirs publics, etc.

À cela s'ajoute la complexité politique de la Belgique et la 6<sup>e</sup> réforme de l'État (2013) octroyant de nouvelles compétences santé aux entités régionales ; de nouvelles administrations (organismes d'intérêt public) ont vu le jour telles que l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ) en Wallonie et Iriscare pour Bruxelles (Commission Communautaire Commune). Il y a eu une phase importante d'adaptation, avec la création d'un nouveau cadre légal et un apprentissage de la part des agents, ce qui laisse peu de place à la voix des patients et à une culture participative, même si la tendance actuelle semble prometteuse.

Ces dernières années, à l'initiative de la Ministre Laurette Onkelinx, suivie par la Ministre Maggie De Block, et plus récemment par Frank Vandembroucke, on observe le développement d'une approche dite des **« soins intégrés en faveur des patients chroniques »**, valorisant une vision globale de la santé des usagers autour d'un territoire et rassemblant médecins généralistes, acteurs du domicile, pharmaciens, acteurs hospitaliers, mutualités et associations de patients et proches. Serait-ce là un changement de paradigme ? Une nouvelle manière de considérer la santé, le patient et les soins ?

Cela reste difficile à affirmer, les changements à l'œuvre au niveau de l'État sont lents, parfois ambivalents et à ce jour peu perceptibles par les patients sur le terrain. Mais c'est un pas dans la bonne direction. Le travail en faveur des patients continue ! En 2020, les exigences des patients ont aussi évolué même si elles restent intrinsèquement les mêmes. Poursuivons ici avec des exemples concrets.

## A. Des soins de qualité et accessibles à tous

En 2019, les associations de patients ont défini la communication comme indicateur principal de la qualité des soins. Il y a en Belgique une fâcheuse habitude de penser que si les soins techniques sont de qualité, cela suffit. Et nous avons la chance de vivre dans un pays où la qualité des soins techniques (« cure ») est bien souvent optimale. Toutefois, la qualité des soins va au-delà du soin : elle englobe la relation (« care »), la communication, l'information fiable et adaptée, la considération, la reconnaissance de l'expertise de l'autre.

En raison de la pandémie COVID-19, on note une évolution vers la téléconsultation mais il est important de rappeler trois points d'attention : la qualité de la relation, des conditions assurant une communication ouverte, une écoute de l'utilisateur bien souvent affaibli par la maladie ; le respect de la loi relative aux droits du patient de 2002 ; la lutte contre les inégalités et les exclusions liées à la fracture

numérique qui est, et restera, une question essentielle à résoudre pour assurer dans les faits une société plus juste et un État plus solidaire.

## **B. L'empowerment des patients concrètement**

Lorsqu'on est malade, et plus encore malade chronique, on souhaite être considéré dans sa globalité, comme un partenaire qui a quelque chose à apporter et non pas uniquement comme un objet de soins, comme un être incapable de comprendre, de vouloir, de savoir. Une culture participative commence à prendre forme avec les patients, mais il reste encore un immense travail pour que cela se concrétise et se ressente pour tous les patients au quotidien.

La notion d'empowerment prend tout son sens dans ce cadre. Pour la LUSS, l'empowerment peut être défini comme être acteur de sa santé, être plus fort ensemble et améliorer le système de santé. Deux remarques s'imposent pour cerner la richesse de la notion d'empowerment et éviter toute confusion. D'abord, il ne s'agit pas du tout pour le patient de prendre ou retirer le pouvoir du personnel de santé ou d'assumer la place qui revient au professionnel de santé. La notion d'empowerment favorise selon nous, un patient en capacité d'être acteur de sa santé. Pour ce faire, la LUSS travaille en même temps sur deux axes : l'amélioration structurelle du système de santé (solidarité, sécurité sociale, droits du patient, lutte

contre les discriminations, législations sur le maximum à facturer, le forfait « affections chroniques ») et l'amélioration concrète de la relation soignant-soigné.

Ensuite, la LUSS demeure critique face à une définition de l'empowerment, qui sur-responsabilise les patients et qui en reste à un niveau strictement individuel. Dépassant les limites des approches misant sur un patient et sa seule expérience, il est utile de valoriser l'apprentissage collectif entre patients, qui s'opère grâce aux liens noués entre membres d'associations de patients et grâce à la mutualisation des savoirs du vécu entre usagers ayant une expertise et une expérience de maladie rare, maladie chronique, santé mentale, handicap visible ou invisible.

## **C. Des soignants formés différemment : vers une autre relation avec le patient**

Les mondes de l'enseignement et de la formation s'ouvrent de plus en plus à une pédagogie où la voix du patient compte. Depuis une dizaine d'années, la LUSS et les associations de patients interviennent dans le cadre de la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé notamment, d'étudiants en soins infirmiers, en kinésithérapie, en médecine générale mais aussi auprès de professionnels de la santé en formation continue.

En vingt ans, la LUSS persiste et signe : écouter la voix des patients, se parler, dialoguer,

cela s'apprend. Cela demande des professionnels de santé soutenus, valorisés et qui échangent entre eux et avec le patient dans un esprit ouvert et collaboratif. Cela repose sur un système de santé solide et financé à la hauteur des besoins des citoyens.

## L'impact de la crise sanitaire actuelle

---

Le nonaccès aux droits reste une réalité depuis vingt ans pour les patients. La première vague et la deuxième vague de l'épidémie COVID-19 ont amplifié les inégalités déjà présentes et les dégâts pour les personnes vulnérables sont considérables.

Fruit de 300 témoignages lors de la première vague du COVID-19, le plaidoyer de la LUSS « **Entendez nos voix !** » a porté sur cinq axes dont la mise en lumière des rôles assumés par les associations de patients lors de la pandémie. Lors d'une conférence-débat organisée par la LUSS en octobre 2020, la Ligue Huntington francophone belge, le Funambule, Alzheimer Belgique, X-fragile Europe et l'association CLAIR ont pris la parole face aux représentants des partis politiques francophones. Ce message a été porté lors de l'audition de la LUSS (par la voix de Fabrizio Cantelli en tant que directeur) au Parlement wallon mais aussi lors d'interventions dans les médias, lors de rencontres avec la Ministre wallonne Morreale et avec le Cabinet du Ministre Vandenbroucke.

À l'occasion de la journée internationale des Volontaires le 5 décembre 2020, la

LUSS a publié un communiqué de presse « **Les associations de patients et proches en danger** ». En effet, les associations de patients proposent, en plus de leurs missions de base que sont l'entraide et l'information, une quantité de travail énorme en vue de répondre aux différentes sollicitations. La LUSS a mesuré que, pour certaines associations, le temps de travail sur une année pour former les professionnels de santé avoisine les 100 heures. Une somme de travail impressionnante donc, une plus-value reconnue par de nombreux partenaires. Et pourtant encore un **statut précaire**.

La crise actuelle continue à fragiliser le monde associatif tout en démontrant sa nécessité. S'adapter à la **digitalisation forcée**, imposée par le premier et par le second confinement, fut une gageure pour plusieurs associations de patients. Il y a le manque de matériel adapté mais aussi un besoin de rester en contact permanent avec les membres. Car la crise a lourdement frappé les malades chroniques et les personnes les plus fragiles de plein fouet : manque d'information adaptée, situations qui s'aggravent, membres d'associations en urgence psychosociale, absence de continuité des soins, isolement et atteinte à la dignité des résidents en maisons de repos.

Autant de failles d'ailleurs largement présentes dans le système de santé avant la pandémie COVID-19. Le rôle des associations de patients est bien souvent devenu déterminant pour leurs membres. Et certaines se sont adaptées, sans moyen véritable, avec

une coupure presque totale de leurs sources de revenu. Certaines associations de patients et proches ont relevé le défi, prouvant à nouveau leur formidable capacité d'adaptation.

## Les défis de demain ?

---

Il y a donc des avancées pour les patients : formation des professionnels et des futurs professionnels de santé, qualité des soins ou encore la mise en pratique d'une notion comme l'empowerment, encourageant au quotidien un patient acteur de sa propre santé. Plus largement, un indice pourrait mesurer ces avancées : la manière dont le patient et les associations de patients sont cités dans la déclaration de politique régionale du Gouvernement wallon (2019-2024), dans celle du gouvernement de la Région Bruxelles-Capitale mais aussi dans la note de santé 2020 du Ministre fédéral de la santé. Ce sont des signaux démocratiques prometteurs, mais il s'agit de rester vigilant et attentif à la mise en œuvre de ces nouvelles politiques de santé et à leurs effets directs sur la santé des patients. La LUSS mettra à l'agenda des autorités publiques ce point important.

Les enjeux de type éthique semblent également ouverts à la voix des patients, dans une certaine mesure. En pratique, citons entre autres, le comité d'éthique de l'hôpital Erasme, celui du CHU de Liège ou du CHU Mont-Godinne, mais aussi le comité

d'éthique de la Fédération des maisons médicales ou le comité d'éthique de la maison de repos de Temploux. À chaque fois, la voix des patients y est portée par un membre d'associations de patients ou de la LUSS. Les discussions de type éthique sur les droits, sur le consentement libre et éclairé du patient, sur la dignité, l'autonomie des patients peuvent être enrichies par l'expertise du vécu.

Tout ce travail contribue à diffuser de proche en proche une culture participative avec les patients, à concrétiser des soins et des services de santé de qualité et accessibles à tous. En d'autres mots : à être en meilleure santé, à être acteur de sa santé tandis que la pandémie COVID-19 est loin d'être terminée en 2021, que les impacts négatifs sur la santé des citoyens se font encore sentir aujourd'hui, que les patients et les professionnels de la première ligne, des maisons de repos, de l'aide à domicile comme ceux des hôpitaux vont encore être fragilisés et éprouvés à l'avenir par d'autres défis sociaux, environnementaux et par d'autres pandémies.

C'est pourquoi, il s'impose dès maintenant de renforcer la participation des patients, avec un réinvestissement massif dans un État social solide, une sécurité sociale et des mécanismes assurant solidarité, qualité et accessibilité du système de santé pour tous. Il nous est possible d'écrire notre histoire ensemble, en tant qu'humanité !